

Слово лечит

После публикации «РГ» Минздрав России дополнит перечень льготных лекарств для больных детей.

Двухлетний Илья Чаюков из Астрахани, который родился без тонкого кишечника, и еще десятки пациентов с такой же болезнью получили шанс на бесплатное обеспечение дорогостоящим лекарством, чему во многом способствовал материал в «Российской газете» (см. «Юг России» «РГ – Недели», «Один на миллион» от 30 сентября 2020 года).



Собирая материал для статьи, корреспондент «РГ» направила запрос в Комитет Госдумы по охране здоровья, после чего Минздрав России согласился включить раствор в список предоставляемых за счет федерального бюджета препаратов.

«В настоящее время проект приказа «О внесении изменений в перечень медицинских изделий, предназначенных для поддержания функций органов и систем организма человека, предоставляемых для использования на дому, утвержденный приказом минздрава от 31.05.2019 года N 348-н разработан и проходит процедуру согласования», – говорится в письме заместителя главы министерства Евгения Камкина.

Речь идет о препарате тауролок, который выписывают в основном детям с синдромом короткой кишки – редкой болезнью, которая встречается 1-2 случая на миллион. С таким заболеванием и родился маленький Илья.

Его история мало кого могла оставить равнодушным. Днем улыбочивый голубоглазый малыш живет, как обычный ребенок, но каждый вечер ровно в восемь и до самого утра мама Ирина подключает сына к капельницам – по 14 часов в сутки. Ведь есть, как обычные люди, Илья не может. «В предсердии у него

специальное устройство – бровиак, через него он получает свое питание: расщепленные жиры, аминокислоты, витамины, а в животике – кнопочная гастростома, через нее вводится белковая смесь», – объясняет Ирина.

Сами питательные жидкости закупаются из бюджета, а расходные материалы не оплачиваются, включая упомянутый раствор, на который у родителей Ильи уходит около 30 тысяч рублей в месяц: цена одного флакона – 7,5-10 тысяч рублей, а их нужно не меньше трех. Но без лекарства нельзя. А еще нужны десятки шприцов, стерильных салфеток и перчаток, поездки в Москву в больницу, где каждые 4-5 месяцев ребенку проводят обследование и корректируют питание. К счастью, болезнь Ильи лечится. Мальчик уже пошел на поправку: его кишечник сам начал расти, удлинился всего на 18 сантиметров, но это уже хороший результат.

